

Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos

Amanda Valério Espíndola¹, Alberto Manuel Quintana², Camila Peixoto Farias³, Mikaela Aline Bade München⁴

Resumen

Este artículo tiene como objetivo explorar posibles implicaciones en las relaciones familiares en el final de la vida, por medio de una revisión narrativa de literatura. Así, se constató que la mayor longevidad y el consecuente aumento de la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas, ha llevado a largos períodos de tratamiento y cuidados, los cuales son, muchas veces, física, emocional y financieramente costosos. Se entiende que los cambios y pérdidas en el proceso de la enfermedad afectan al enfermo y también a sus familiares, lo que justifica la necesidad de una asistencia que ofrezca cuidados a estos individuos y brinde soporte para enfrentar los sufrimientos físico, psicosocial y espiritual a que están expuestos.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Relaciones familiares. Cuidados paliativos al final de la vida.

Resumo

Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos

Este artigo objetiva explorar possíveis implicações às relações familiares no fim da vida por meio de uma revisão narrativa de literatura. Assim, constatou-se que a maior longevidade e o consequente aumento na prevalência de doenças crônico-degenerativas têm prolongado períodos de tratamento e cuidados, os quais são por vezes dispendiosos em termos físicos, emocionais e financeiros. Entende-se que as mudanças e perdas no processo de adoecimento acometem o doente e também seus familiares, o que justifica a necessidade de assistência que oferte cuidados a esses indivíduos e dê suporte aos sofrimentos físico, psicossocial e espiritual a que estão sujeitos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Relações familiares. Cuidados a doentes terminais.

Abstract

Family relationships in the context of palliative care

This paper aims to explore potential implications to family relationships in the end of life, throughout a narrative review of literature. Thus, it was perceived that increased longevity and the consequent increase in the prevalence of chronic-degenerative diseases have prolonged periods of treatment and care, which are usually physically, emotionally and financially expensive. It is understood that changes and loss involved in the process of illness harm patients and also their relatives, which justifies the need for assistance that provides care to these individuals and helps them to face the physical, psychosocial and spiritual suffering that they are exposed to.

Keywords: Palliative care. Family relations. Hospice care.

1. **Mestre** amndvesp@gmail.com – Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) 2. **Doutor** albertom.quintana@gmail.com – UFSM 3. **Doutora** pfcamila@hotmail.com – Universidade Federal de Pelotas, Pelotas/RS 4. **Graduanda** mikaelaaline@hotmail.com – UFSM, Santa Maria/RS, Brasil.

Correspondência

Amanda Valério Espíndola – Rua Marechal Floriano Peixoto, 1.494, apt. 403 CEP 97015-372. Santa Maria/RS, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Este estudio busca analizar las relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos y de fin de la vida. Se entiende que el tema se relaciona con el aumento de la cantidad de personas afectadas por enfermedades crónicas, cuyos índices de prevalencia crecen a medida que también hay más recursos técnico-científicos en el campo de la salud. Estos recursos, procedimientos e intervenciones permiten diagnósticos precoces, tratamientos eficaces, programas de rehabilitación y pronósticos animadores. Por otro lado, pueden prolongar la vida mediante mecanismos técnicos que, muchas veces, son incapaces de promover calidad de vida.

En este contexto, los cuidados paliativos constituyen una modalidad terapéutica que se contrapone a los procedimientos e intervenciones fútiles en el fin de la vida (distanasia), por medio de la búsqueda del bienestar de pacientes y familiares, cuyos diagnósticos indican enfermedades potencialmente amenazantes para la vida¹. Además, comprende el sufrimiento en el fin de la vida como de carácter multidimensional (físico, psicosocial, espiritual), lo que implica la necesidad de un cuidado que ofrezca atención a todos esos aspectos².

De esta forma, las intervenciones en cuidados paliativos pueden ser realizadas por un equipo multiprofesional compuesto por profesionales como enfermero, psicólogo, médico, asistente social, farmacéutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista y asistente espiritual. La necesidad de la atención multiprofesional resulta de la complejidad implicada en la asistencia en cuidados paliativos³ y procura minimizar los sufrimientos de los pacientes y de sus familiares, dado que considera a las relaciones entre ellos en el proceso de enfermedad y de fin de la vida⁴.

Se entiende que el fin de la vida es un asunto complejo, teniendo en cuenta que, además de todas las pérdidas simbólicas relacionadas con el proceso de enfermedad (cambios corporales, supresión y sustitución de roles sociales y familiares, impacto sobre las finanzas, restricción de la autonomía), incluye la muerte del paciente, cuestión que afecta a todos aquellos que lo rodean. Así, el objetivo de este trabajo fue explorar este tema poco discutido por medio de la revisión narrativa de la literatura, es decir, se trata de una recolección no sistemática que no especifica palabras clave, descriptores, fuentes y período de publicación⁵.

Constituciones familiares

La investigación sobre las relaciones familiares en el fin de la vida implica la reflexión sobre las

concepciones acerca de la institución familiar. En este sentido, hay teorías que reportan la constitución del núcleo familiar a los orígenes de la especie humana, como la teoría de Claude Owen Lovejoy^{6,7}, que considera entre las ventajas del bipedismo – como percibir a mayor distancia los predadores en las sabanas – la posibilidad de usar las manos y caminar sólo con los pies. Según el autor, esto habría permitido a los machos llevar alimentos en las manos para las hembras y los cachorros.

Aunque la teoría no tenga consenso entre los estudiosos de la paleoantropología, señala la posibilidad de que la idea de familia es bastante antigua entre los humanos. Así, el modelo de familia nuclear se reporta a los primeros homínidos⁸. Para Ariès⁹, el surgimiento de la infancia coincide con el origen del concepto de familia en la modernidad. Según el autor, hasta la Edad Media los individuos atribuían un inmenso valor a sus profesiones, lo que justifica obras artísticas que retratan hombres (solos) ejerciendo sus oficios. Sin embargo, por el análisis iconográfico, el autor identifica que, a partir del siglo XVI, otras dos figuras surgen en estas obras: la mujer y el niño.

Es importante señalar que, aunque la observación de Ariès⁹ se remita al período de la Edad Media, aún hoy unas de las primeras preguntas realizadas cuando dos personas se presentan se refiere a la profesión. El individuo indica su posición social al informar que es enfermero, abogado, empresario, etc. La diferencia entre aquel período histórico y este es que, en la contemporaneidad, las profesiones también están relacionadas con los roles sociales e identitarios de las mujeres¹⁰.

A pesar de reconocer que las familias siempre existían, el autor puntúa esos cambios en la iconografía a partir de la percepción de que, en aquella época, se comenzó a valorar la vida en familia más que la vida en comunidad, como antes ocurría. Se produjo, al poco tiempo, la necesidad de la vida íntima entre parientes próximos – antes compartida con amigos y demás miembros de la colectividad –, lo que condujo paulatinamente al sentimiento moderno de familia nuclear presente en las sociedades contemporáneas.

Además, el autor también destaca la relación entre este sentimiento de familia (y de afecto) y los cambios que tuvieron lugar en las ceremonias fúnebres, indicando que, hasta el siglo XVIII, aquel que moría registraba en un testamento sus deseos, sus testimonios de fe y perdones. Luego de este período, los testamentos comenzaron entonces a restringirse a la transferencia de herencias, pues fue en ese

momento histórico que el sentimiento de afecto a la familia condujo a la confianza y a la creencia de que los deseos de quien moría serían cumplidos, sin la necesidad de aparatos jurídicos. A partir del siglo XIX, se temía la muerte del otro, y no la propia como en épocas anteriores¹¹.

Es importante destacar que la consolidación de la familia como núcleo de valor es concomitante a la institucionalización del poder médico, siendo que ambos procesos se dieron a partir del siglo XVI y se fortalecieron en el siglo XIX, cuando los hospitales se tornan los representantes máximos en cuidados de salud (ya no hospederías religiosas destinadas a los marginados socialmente) y cuando la familia, consciente del estatus de esa institución, relegó los cuidados de los moribundos a los hospitales como un acto de amor¹².

Así, se comprende que el valor de los lazos familiares colocados por encima de los demás apegos y afectos es algo reciente en la historia de la humanidad. En este contexto, dado el valor atribuido a las relaciones familiares en las sociedades modernas y contemporáneas, Bernal¹³ afirma la importancia de esta institución en la constitución de los individuos y en el mantenimiento de la salud, dado que sería un elemento fundante de las sociedades, ligado a la reproducción y continuidad de la especie humana.

Además, se trata del primer espacio de formación, desarrollo y socialización de los sujetos, siendo responsable de la transmisión de valores culturales, éticos, morales y espirituales. Es, por lo tanto, una institución de alto valor y significado personal y social, constituyendo una fuente de sentimientos como amor, satisfacción, bienestar y apoyo y, por otro lado, generadora de insatisfacción, estrés y enfermedad.

Las familias son la primera red de apoyo social de un individuo y espacios de protección frente a los conflictos y tensiones de la vida cotidiana¹³. De esta forma, se entiende que el adecuado apoyo de este núcleo genera sentimientos de pertenencia, cuidado, estima, además de proporcionar recursos emocionales para lidiar con situaciones estresantes¹⁴.

Teniendo en cuenta la importancia del apoyo familiar adecuado en situaciones de estrés como las de la enfermedad y el fin de la vida, encontramos en la teoría sistémica aportes para el estudio del tema. Compartir la vida en grupo es algo innato a la condición humana, lo que justificaría la existencia de colectivos como estos¹⁵. Sin embargo, las familias contemporáneas difieren de las de períodos históricos anteriores por no estar compuestas por núcleos específicos – son diversas, más dinámicas y divergen

del modelo tradicional de “madre-padre-hijos”. No obstante, estas constituciones diferentes siguen estando caracterizadas por un conjunto de individuos que aún forman parte de determinado núcleo familiar; y, si antes ese núcleo estaba regido por el factor de consanguinidad, actualmente se relaciona con factores como la cohabitación y la afinidad¹⁶.

El tipo de composición lleva a pensar en cómo se organizan estas familias, es decir, cómo se estructuran actualmente. Así, identificamos que esa estructura consiste en un conjunto implícito de reglas y normas que ordena las relaciones entre los miembros. Tales normas van a regir patrones de interacción (o patrones transaccionales) entre familiares, determinando los papeles de cada miembro y estableciendo las fronteras, los límites y las alianzas de ese núcleo¹⁵. Sobre este aspecto, cabe recordar la jerarquía en estos núcleos familiares – por ejemplo, padres e hijos disponen de diferentes niveles de autoridad, mientras que las parejas reconocen su interdependencia y actúan como equipo¹⁵.

Se considera que estos núcleos componen sistemas familiares, es decir, agrupamientos de individuos que interactúan por vínculos afectivos, consanguíneos o políticos, estableciendo una red de comunicación e influencia mutua. Los sistemas familiares están compuestos por otros subsistemas: subsistema conyugal, subsistema parental y subsistema fraternal. Por su parte, estos son reagrupamientos del sistema familiar general, en los cuales las interacciones y la dinámica de comunicación es diferente del principal – se organizan por variables como franja etaria, sexo, función, intereses comunes, etc.¹⁴.

En tanto que el sistema tiene como principal función dar protección psicosocial a sus integrantes (objetivo interno) y transmitir y ubicarlos en determinada cultura (objetivo externo)¹⁴, los subsistemas comportan otros objetivos y demandas específicas: el conyugal consiste en la unión de individuos en busca de su propio sistema familiar; el parental representa los papeles de madre y padre a partir del primer hijo; el fraternal se refiere a las relaciones entre iguales (hermanos) y pueden preparar a esos miembros para otras relaciones interpersonales con iguales que no participan del mismo sistema. A partir de las funciones de cada subsistema, surgen papeles que se basan en las relaciones y atribuciones delegadas por la familia a cada miembro¹⁶.

En cuanto a la pertenencia, los seres humanos buscan unirse y establecer vínculos, lo que los lleva a la coexistencia. Así, las identidades de los miembros de la familia se originan en las interacciones entre sí

y se refieren al sentido de individualidad y de pertenencia a un grupo¹⁵. Teniendo en cuenta el contexto interrelacional de las familias, es posible aprehender que las actitudes y comportamientos manifestados por un miembro repercutirán en los demás.

Familias, enfermedad y fin de la vida

Algunos períodos de vida son potencialmente estresantes, dado que exigen cambios y negociaciones de nuevas reglas familiares. Esto tiene lugar, por ejemplo, con el nacimiento de los hijos, especialmente el primero, en la transición de la infancia a la adolescencia, en crisis financieras, divorcio, etc. Estos momentos conflictivos son oportunos para el fortalecimiento emocional de todos los miembros y, en caso de que no haya una adecuación a las exigencias en estos períodos, probablemente este núcleo va a tornarse disfuncional¹⁵.

Son esperables cambios en las estructuras y en los papeles desempeñados por los familiares en momentos de crisis, como en el diagnóstico de enfermedades graves o con la proximidad de la finitud de uno de sus miembros^{17,18}. Por esta razón, es necesario que los equipos de cuidados paliativos también los incluyan en la asistencia, buscando el alivio del paciente y de los familiares, por medio de una atención basada en un adecuado afrontamiento de la muerte, aceptación de la finitud y minimización del sufrimiento físico, psicológico y espiritual¹⁸.

De esta forma, las familias son incluidas en los cuidados paliativos a medida que se busca adaptarlas a las situaciones relacionadas con la enfermedad y la terminalidad, para que también puedan brindar un apoyo adecuado a sus enfermos. Los cuidados paliativos tienen además el objetivo de propiciar recursos emocionales para lidiar con posibles crisis resultantes de la enfermedad y de la finitud y, finalmente, para enfrentar el período de duelo. Siendo así, la tarea de los equipos de salud sería desarrollar vínculos adecuados con los enfermos y su familia, por medio de la comunicación honesta, efectiva y afectiva¹⁷.

Es necesario fortalecer a los familiares de los pacientes teniendo en cuenta que la muerte no es la única pérdida relacionada con el fin de la vida. Incluso los cambios deseados, como el matrimonio, el divorcio o el nacimiento de un hijo traen pérdidas inherentes, pues inevitablemente se debe renunciar a papeles y posibilidades anteriores. En algunos casos, estas pérdidas están acompañadas por un período de duelo, caracterizado por el

reconocimiento del cambio y por la aceptación de las transformaciones¹⁹ que, en el caso del enfermar por una enfermedad crónica, están ligadas a aspectos físicos, financieros, sociales, estructurales, generando duelos previos a la muerte.

Se comprende que las enfermedades potencialmente amenazantes para la continuidad de la vida implican adaptaciones y cambios de papeles continuos, lo que acarrea situaciones de estrés y tensión en los cuidadores, debido al cansancio provocado por las tareas involucradas en los cuidados y por las pérdidas resultantes del tratamiento. En cuanto al impacto en las relaciones parentales, los datos sugieren que tanto el moribundo como sus cuidadores le temen a la muerte; el primero le teme a la propia extinción y los segundos le temen a la soledad, a la falta del fallecido y a la propia finitud. Estos temores pueden generar gran tristeza, separación y acciones ambivalentes, teniendo en cuenta el deseo de acercarse en el fin de la vida y la tendencia a apartarse emocionalmente del moribundo. Se hace más evidente, por lo tanto, cuánto la posibilidad de la pérdida es amenazante y puede dificultar el equilibrio familiar en esta fase²⁰.

Los recursos emocionales y sociales del familiar pueden también predecir si va a percibir el cuidado como algo positivo o negativo, lo cual va a afectar la manera en que el cuidador va a desempeñar la tarea. Se percibe su acción de forma positiva, tiende a demostrar amor y satisfacción, sin embargo, si la percibe de forma negativa, tiende a ofrecer cuidados de baja calidad¹⁸. Así como se observan sufrimientos múltiples en los pacientes que enfrentan enfermedades potencialmente fatales, sus familiares también están sujetos a un desgaste físico, emocional, social y financiero, lo que afecta su salud y bienestar²¹. A pesar de eso, algunos de ellos consiguen acompañar al paciente en el fin de la vida de una forma positiva, describiendo el período como único, gratificante, de madurez y crecimiento personal y espiritual¹⁷.

El proceso de terminalidad causado por una enfermedad crónica puede ser sentido como una experiencia positiva por quien lo enfrenta (tanto el paciente como aquellos que están cerca), dado que favorece la resolución de problemas y conflictos emocionales, legales, financieros y sociales, causando cambios de actitud en las personas – mediante la aproximación y el fortalecimiento de vínculos entre la familia en el período de fin de la vida de sus seres queridos. En este sentido, el adecuado apoyo psicológico a estos individuos es fundamental para que enfrenten de forma más digna y tranquila ese momento¹⁸.

De acuerdo con la perspectiva sistémica, la muerte puede ser comprendida como un proceso transaccional de la vida, cuya dinámica implica al muerto y a los sobrevivientes en un eje común, pues al mismo tiempo que se reconoce la finitud, también se afirma la continuidad de la vida¹⁹. La forma en que los familiares reaccionarán a la pérdida de un ser querido está asociada con el nivel de integración emocional del núcleo y a la relevancia del papel previamente ocupado por el muerto. Además, la muerte provoca ruptura del equilibrio familiar, cuya intensidad se relaciona con el contexto étnico y social, con las reacciones a pérdidas anteriores, el momento y la naturaleza de la muerte, la función en el sistema familiar y la apertura de éste a otros sistemas²⁰.

Se advierte la necesidad percibida en aquellos que son cercanos al paciente de atribuir significado a los sufrimientos relacionados con el fin de la vida y sentido a la tarea que desempeñan, cuando, aunque impotentes ante la progresión de la enfermedad, perciben en los cuidados algo que puede dar dignidad a los seres queridos¹⁸. No obstante, la vivencia del cuidado como un peso, la restricción de actividades, el miedo, la inseguridad, la soledad, el enfrentamiento de la muerte y el apoyo inadecuado son factores que pueden aumentar la vulnerabilidad de aquellos que cuidan²⁰. En consecuencia, se puede pensar que esta vulnerabilidad compromete la calidad del cuidado brindado a los enfermos y aumenta el desgaste emocional de todos, siendo potenciales generadores de conflicto entre familiares.

Relaciones en el fin de la vida

A veces, la responsabilidad de los cuidados recae en alguien cercano, y la decisión sobre quién va a cuidar del enfermo es generalmente arbitraria (ya sea por la organización familiar o por las expectativas del moribundo). Por lo tanto, el cuidado del paciente no está siempre atravesado por sentimientos de amor y afecto, pudiendo ser entendido como una obligación moral, lo que complica el desempeño de esa función y exige una resignificación de las relaciones entre ambas partes^{18,21}.

La muerte de un ser querido puede ser sentida de distintas formas por quien cuida de él, o incluso como una doble pérdida – la muerte del ser querido y del papel principal que ocupó durante la enfermedad –, además de poder ser entendida como vacía de sentido. No obstante, se percibe que la mayoría de los familiares se sienten aliviados con la muerte

del ser próximo, pues se tranquilizan sabiendo que ya no está sufriendo²².

Además, se verifica que la atribución de los cuidados de los enfermos en el fin de la vida usualmente recae sobre las mujeres – esposas, madres, hijas y nueras. Este cuidado es delegado a las mujeres respondiendo a concepciones culturales que consideran esta cuestión como algo ligado a lo femenino – la mujer sería responsable de brindar los cuidados a los otros desde el nacimiento hasta la muerte²³⁻²⁵.

Con relación a eso, Gutierrez y Minayo²⁶ cuestionan el sostenimiento de la relación acrítica entre “cuidado” y “mujeres” y señalan la repetición de esa idea en los estudios que abordan familia y cuidados en salud (además de indicar cómo falla la asociación directa entre familia y cuidado). En tiempos de discusión sobre identidad de género es importante reflexionar acerca de esa naturalización del cuidado como una atribución femenina, pues se reconoce que los papeles femenino y masculino son construcciones socio-históricas y, por lo tanto, el “cuidar” no sería una competencia intrínseca de las mujeres. Les corresponde también a los profesionales de salud cuestionarse sobre la reproducción de tales concepciones en su trabajo.

En cuanto a los cuidados que los equipos de salud deben brindar a los familiares de pacientes bajo cuidados paliativos, se considera importante una relación que permita una comunicación franca y que ayude a enfrentar la muerte²⁷. Algunos profesionales saben que deben orientar en lo que se refiere a las prácticas prescriptivas relacionadas con el óptimo control del dolor y otros síntomas del paciente, ofrecimiento de soporte existencial, a la buena comunicación con la familia y su preparación para la muerte y el duelo, y el permiso para que participe del momento final del moribundo¹⁷.

Por otro lado, las orientaciones a los psicólogos sobre las intervenciones con familiares de pacientes en cuidados paliativos son amplias y difieren de las demás profesiones, por evitar formatos prescriptivos. Se comprende el fin de la vida como un momento en que se exige de parte de los profesionales la escucha adecuada y acogedora de aquellos que lo enfrentan, con el fin de que se pueda ofrecer comprensión y respeto¹⁸. Además, la comunicación debe ser directa y honesta para romper el silencio entre equipo, paciente y familia, pues muchas veces se busca esconder o minimizar la gravedad de la enfermedad y del pronóstico.

Evitar sistemáticamente hablar sobre lo que está ocurriendo puede aumentar el aislamiento del

paciente y llevar a los parientes próximos a más sufrimiento, ya que tienden a esforzarse para preservar el silencio²⁸. Además, algunos familiares se sienten invisibles durante la enfermedad de sus seres queridos, dado que las preocupaciones de los equipos de salud y de los demás parientes y amigos giran en torno al moribundo. Así, se torna aún más necesario dar apoyo a estos individuos en este momento para minimizar potenciales efectos estresantes²¹.

En cuanto a los cambios en las relaciones, se constata que la tarea de tomar decisiones por el enfermo es una de las atribuciones concebidas como de mayor sufrimiento por los familiares, pues entiende que es injusta la responsabilidad de la definición del futuro de una persona cercana²⁹. En este punto entra una vez más el apoyo del equipo a los familiares, dado que estos profesionales tienen competencias técnicas para el cuidado y deben orientar las partes sobre el pronóstico y las posibilidades terapéuticas, con el fin de que las decisiones sean tomadas conjuntamente. Además, se percibe cuánto las conspiraciones de silencio pueden perjudicar y causar sufrimiento a los involucrados.

Hay también evidencias de que muchos familiares sienten que el cuidado brindado a los moribundos acaba sometiéndolo a la relación exclusiva familiar-enfermo durante todo el tiempo, impidiéndolos incluso de cuidar de sí²⁹. Mucho de ellos se quejan de cambios importantes en esa relación: maridos y esposas, por ejemplo, relatan el sufrimiento por no identificar ya a sus compañeros debido a los cambios corporales y, especialmente, de personalidad. Otra cuestión señalada se refiere a la renuncia a sus cuerpos y deseos durante el período del fin de la vida de sus familiares, lo que desgasta aún más al cuidador por sentirse responsable por mitigar conflictos de identidad del paciente. De esta forma, las enfermedades que amenazan la continuidad de la vida

pueden causar intenso sufrimiento emocional a los involucrados, justificando, por lo tanto, la presencia de psicólogos en los equipos de cuidados paliativos.

Consideraciones finales

Las familias son el elemento fundante de las sociedades, siendo la primera red social de apoyo a los individuos y las responsables de la formación, desarrollo y socialización de los sujetos, lo que las torna una institución de importante valor y significado personal y social. Los núcleos familiares están regidos por un conjunto de normas que orienta las relaciones establecidas entre los miembros. Es a partir de estas normas que se organizan los patrones de interacción entre los familiares y se determinan los papeles y atribuciones de cada individuo del núcleo familiar.

En situaciones de crisis – como en el caso de enfermedad y fin de la vida –, se esperan cambios en esta organización familiar y, consecuentemente, en los papeles desempeñados por los familiares, lo que justifica la inclusión de estas personas en la asistencia brindada por los equipos de cuidados paliativos. Estos equipos pueden ayudar tanto a enfermos como a familiares a enfrentar y aceptar la situación del fin de la vida por medio de un cuidado que minimice el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual. La asistencia paliativa a enfermos y familiares se justifica por el hecho de que estos sujetos enfrentan, a lo largo de la enfermedad, pérdidas simbólicas como la de los roles sociales, de la autonomía y de la identidad, además de la pérdida real, es decir, la muerte del enfermo. Los cuidados en este caso deben estar basados en una comunicación honesta, evitando conspiraciones de silencio y favoreciendo el mantenimiento de la autonomía y de la dignidad de enfermos y familiares.

Referências

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Ginebra: WHO; 2002.
2. Coelho MEM, Ferreira AC. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2015 [acceso 13 jan 2017];23(2):340-8. DOI: 10.1590/1983-80422015232073
3. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2013 [acceso 11 jan 2017];22(4):1134-41. DOI: 10.1590/S0104-07072013000400032
4. Silveira MH, Ciampone MHT, Gutierrez BAO. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2014 [acceso 11 jan 2017];17(1):7-16. DOI: 10.1590/S1809-98232014000100002
5. Rother ET. Revisão sistemática × revisão narrativa. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2007 [acceso 16 fev 2018];20(2):v-vi. DOI: 10.1590/S0103-21002007000200001

6. Lovejoy CO. The origin of man. *Science*. 1981;211(4480):341-50.
7. Lovejoy CO. Evolution of human walking. *Sci Am*. 1988;259(5):118-25.
8. Blanc M. Os herdeiros de Darwin. São Paulo: Scritta; 1994.
9. Ariès P. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: Guanabara; 1973.
10. Silva GCC, Santos LM, Teixeira LA, Lustosa MA, Couto SCR, Vicente TA *et al*. A mulher e sua posição na sociedade: da antiguidade aos dias atuais. *Rev SBPH [Internet]*. 2005 [acesso 13 out 2017];8(2):65-76. Disponível: <http://bit.ly/2xDcgey>
11. Ariès P. História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2012.
12. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond; 2004.
13. Bernal IL. La familia en la determinación de la salud. *Rev Cubana Salud Pública*. 2003;29(1):48-51.
14. Inouye K, Barham EJ, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. *Psicol Reflex Crit [Internet]*. 2010 [acesso em 4 fev 2017];23(3):582-92. DOI: 10.1590/S0102-79722010000300019
15. Minuchin S. Famílias: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas; 1982.
16. Wagner A, Tronco C, Armani AB. Os desafios da família contemporânea: revisitando conceitos. In: Wagner A, organizador. *Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões*. Porto Alegre: Artmed; 2011. p. 19-37.
17. Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(1):180-4.
18. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc Saúde Coletiva [Internet]*. 2011 [acesso 13 jan 2017];16(7):3241-8. DOI: 10.1590/S1413-81232011000800023
19. Walsh F, McGoldrick M. Morte na família: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artmed; 1998.
20. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artmed; 2008.
21. Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nurs [Internet]*. 2010 [acesso 4 fev 2017];33(1):28-36. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181af4f61
22. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci [Internet]*. 2003 [acesso 18 jan 2017];17(2):113-21. DOI: 10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x
23. Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Rev Bras Cancerol*. 2009;55(4):365-74.
24. Piolli KC, Medeiros M, Sales CA. Significações de ser cuidadora do companheiro com câncer: um olhar existencial. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2016 [acesso 18 jan 2017];69(1):99-105. DOI: 10.1590/0034-7167.2016690115i
25. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2010 [acesso 3 fev 2017];63(2):290-9. Disponível: <https://bit.ly/2t2ZpCp>
26. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciênc Saúde Coletiva [Internet]*. 2010 [acesso 4 fev 2017];15(Suppl 1):1497-508. DOI: 10.1590/S1413-81232010000700062
27. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012.
28. Pazes MCE, Nunes L, Barbosa A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Rev Enf Ref [Internet]*. 2014 [acesso 26 jul 2018];serIV(3):95-104. DOI: 10.12707/RIII12135
29. Ussher JM, Tim Wong WK, Perz J. A qualitative analysis of changes in relationship dynamics and roles between people with cancer and their primary informal carer. *Health (London) [Internet]*. 2011 [acesso 4 fev 2017];15(6):650-67. DOI: 10.1177/1363459310367440

Participación de los autores

Todos los autores participaron de la discusión de la temática y de la elaboración del manuscrito.

Recebido: 29.6.2017

Revisado: 17.1.2018

Aprovado: 16.2.2018